

Marta Maia e Pedro Moura Ferreira (Orgs.)

# **VIH/SIDA E CIÊNCIAS SOCIAIS**

## **Diversidade e percursos de investigação**

Edições Afrontamento

---

## ÍNDICE

7	Introdução ■ Marta Maia e Pedro Moura Ferreira
13	Capítulo 1: Dinâmicas institucionais na construção de respostas à epidemia de SIDA: virtudes, desafios e limitações do papel das ONGs ■ Alexandra Lopes
31	Capítulo 2: Respostas institucionais à SIDA: o papel do Estado e das ONGs ■ Ana Delicado
49	Capítulo 3: Trabalhadoras do sexo no Brasil e em Portugal em tempos de VIH/SIDA: reflexões sobre a atuação de instituições não-governamentais ■ Luis Junior Costa Saraiva
71	Capítulo 4: Global, local e vice-versa: a política brasileira de HIV/SIDA ■ Cristiana Bastos
89	Capítulo 5: VIH/Sida e sistema jurídico: incluir, não discriminar, humanizar, ou o modelo de inclusão sem discriminação ■ Maria do Céu Rueff
109	Capítulo 6: Representações sociais das sexualidades e da prevenção do VIH/Sida: o caso das proteções imaginárias e simbólicas ■ Rommel Mendês-Leite
129	Capítulo 7: Entre saberes e práticas: reflexão sobre o VIH/Sida entre pessoas sem-abrigo ■ Rita Rodrigues
147	Capítulo 8: A despistagem do VIH/Sida: razões e representações dos utentes do teste rápido no CAD de Bragança ■ Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento
175	Capítulo 9: Perceções e práticas em relação ao teste do VIH de utentes do CAD de Aveiro ■ Marta Maia e Khalid Fekhari
189	Capítulo 10: Realizar ou não o teste do VIH: razões e determinantes sociais ■ Pedro Moura Ferreira e Marta Maia

Título	VIH/SIDA e Ciências Sociais: diversidade e percursos de investigação
Organizadores	Marta Maia e Pedro Moura Ferreira
	© 2014 Edições Afrontamento
Edição	Edições Afrontamento / Rua Costa Cabral, 859 / 4200-225 Porto www.edicoesafrontamento.pt / comercial@edicoesafrontamento.pt
Colecção	Biblioteca das Ciências Sociais / Sociologia / 91
Nº de edição	1577
ISBN	978-972-36-1358-2
Depósito legal	370528/14
Impressão e acabamento	Rainho & Neves Lda. / Santa Maria da Feira geral@rainhoeneves.pt
Distribuição	Companhia das Artes – Livros e Distribuição, Lda. comercial@companhiadasartes.pt

Desde o seu aparecimento, a infeção por VIH suscitou o interesse das ciências sociais devido às questões socialmente relevantes envolvidas nas formas de transmissão, como a sexualidade, o género, a toxicodependência ou a discriminação, e aos problemas que estas levantam em termos de ordem política, jurídica e económica, designadamente a intervenção do Estado no âmbito da saúde pública e o acesso dos cidadãos aos cuidados de saúde. Procurando dar conta destas dimensões, *VIH/Sida e Ciências Sociais: diversidade e percursos de investigação* reúne dez textos que focam diferentes contextos sociais e institucionais, desde as políticas públicas ao ordenamento jurídico, passando pelas lutas comunitárias, e refletem distintas orientações teóricas em torno da prevenção, do risco e dos direitos dos cidadãos.

É precisamente sobre esta última questão que se organizam os dois primeiros capítulos.

Como referem os textos de **Alexandra Lopes** e **Ana Delicado**, as organizações não-governamentais têm constituído um dos pilares mais importantes da resposta social ao problema da epidemia. O protagonismo da sociedade civil, que surgiu frequentemente após o aparecimento dos primeiros casos da doença e antes de qualquer iniciativa oficial, traduziu-se na organização das pessoas infetadas pela doença em alianças informais, com o intuito de resolver problemas imediatos a que os Estados não estavam a dar resposta: cuidados aos doentes e prevenção da população (Pollak, 1992). Estas organizações tiveram ainda um papel preponderante na alteração das relações de força entre médico e doente, batendo-se pelo *empowerment* dos doentes na tomada de decisões sobre tratamentos e mesmo no processo de produção do saber médico (Bastos, 1998).

Por força da sua amplitude e gravidade, a epidemia de VIH/Sida alterou o tecido das organizações não-governamentais (ONG). Ao contrário da mobilização associativa, as respostas do Estado à epidemia foram lentas. Uma situação que deu azo à multiplica-

ção de ONGs assim como à adaptação das formas de atuação junto das suas populações alvo e das suas prioridades, como descreve **Luis Junior Saraiva** a propósito do processo de adequação de instituições de apoio às trabalhadoras do sexo às diretrizes de atuação ligadas à prevenção do VIH/Sida, em Portugal e no Brasil.

Este último país volta a estar em foco no capítulo quatro em que a antropóloga **Cristiana Bastos** analisa a articulação entre a política pública brasileira no âmbito da epidemia de VIH/Sida e o protagonismo da sociedade civil, considerando-a um exemplo a seguir por outros Estados. A interpretação que desenvolve realça as relações multidirecionais entre sociedade civil, organizações transnacionais e Estado, cruzando as esferas política, social, económica, jurídica, médica e de saúde pública, e revelando o modo como estes fluxos permitiram, num momento crucial da história da epidemia, inovar os modos de combater a doença, designadamente no que respeita às prioridades da saúde pública e à centralidade dos direitos dos portadores da infeção por VIH.

Nas últimas décadas, enquanto os tratamentos médicos se tornavam cada vez mais eficazes e os equipamentos hospitalares cada vez melhores, fomos perdendo a noção de que a saúde é tão influenciada pelas condições de vida das pessoas como pelos cuidados médicos de que estas dispõem. Por conseguinte, nem sempre se apostou suficientemente na promoção da saúde ou na prevenção quanto seria desejável. A gestão dos riscos face à doença resulta em boa parte da capacidade de ação dos sujeitos, mas é necessário previamente criar as condições de capacitação. Há que não perder de vista as causas dos problemas olhando apenas para os seus sintomas. A população em risco é simultaneamente encarada como uma população de risco, que ameaça. As duas faces do discurso preventivo, proteger e controlar, dividem o sujeito entre vítima e ameaça. As respostas aos problemas sociais são sempre determinadas pelo poder político, económico e institucional (Fassin, 2005). O controlo do contágio e os direitos dos indivíduos formam o binómio que tem orientado as políticas de saúde pública (Seidel, 1993), mas nem sempre se encontra um justo equilíbrio entre estas duas faces da mesma moeda (Verschave, 2004).

A escrita clara e argumentada de **Maria do Céu Rueff** destaca as marcas históricas dos modelos de normalização da doença e desvenda as falhas do sistema jurídico relativas à necessária inclusão e não-discriminação das pessoas infetadas pelo VIH, mostrando que «para responder ao perigo e ao indivíduo perigoso a sociedade coloca uma rede contínua de instituições suscetíveis de fornecer respostas, seja como polo expiatório, seja como polo terapêutico». A fim de ilustrar e fundamentar os seus argumentos, a autora recorre ao «caso do cozinheiro da cadeia de Hotéis Sana que foi despedido, invocando-se a caducidade do seu contrato de trabalho por impossibilidade absoluta de cumprimento das suas funções, dado ser possuidor de VIH/Sida». Um caso que ficou célebre por ser paradigmático da quebra do sigilo médico, do risco de «morte civil dos portadores de VIH», neste caso «confirmada por uma decisão da mais alta instância judicial», tomada «contra diversos pareceres científicos». O segredo profissio-

nal foi, neste polémico caso, violado pelo médico do trabalho sem justa causa, mas o Tribunal deu-lhe razão. Uma decisão que põe em causa o «interesse geral de um sistema médico de promoção da saúde eficaz, que não é possível sem uma relação entre médico e paciente plena de confiança» (Andrade, 1999: 775, *cit. in* Rueff, 2009: 453).

Volidas mais de três décadas desde o início da epidemia, a discriminação em relação às pessoas infetadas é ainda muito vincada. O medo do contágio e a necessidade de ancoragem do mal no outro, como refere **Rommel Mendès-Leite** no capítulo quinto, mobilizam a discriminação. A infeção por VIH é percebida como a doença do outro, levando os indivíduos a uma negação do risco para si. O medo extrapola a racionalidade. Enquanto riscos improváveis são valorizados, riscos reais são diminuídos, num mecanismo de negação e de proteção do sujeito (Jeolás, 2007). Raízes sociais e culturais estão na base da situação epidemiológica que aponta para uma prevalência de 0,5% em Portugal, uma das mais altas da Europa (INSA, 2012). É neste contexto que Rommel Mendès-Leite desenvolve uma abordagem dinâmica das representações sociais das sexualidades e da prevenção do VIH/Sida. Uma construção teórica que permite, usando as palavras do autor, «a compreensão das representações que agem na gestão dos riscos de transmissão do VIH, dos tipos de imaginário da sexualidade que essas representações revelam – em diálogo com o discurso ideológico de prevenção e com os saberes científicos –, da função que desempenham e da maneira como influenciam ou mesmo determinam a prática do ator social». As representações sociais estão pois em inter-relação com um sistema de interpretação mais amplo.

Na análise dos sentidos das práticas, são também tidas em conta as condições sociais de existência, na medida em que estas constituem frequentemente o terreno onde se alicerçam os direitos dos indivíduos. É na «cidadania humanitária» (Nguyen, 2008) que o sujeito é reconhecido pela sua condição social, como mostra o estudo de caso dos sem-abrigo realizado por **Rita Rodrigues**. Os próprios sujeitos olham-se uns aos outros e são olhados simultaneamente como vítimas e ameaças. A doença pode, neste cenário social, tornar-se o terreno para uma reivindicação de direitos (Fassin 2005) e para a construção de uma identidade (Maia 2008).

Ser doente torna-se pois uma situação potencial de discriminação que angustia os sujeitos que fazem o diagnóstico do VIH, ou que o evitam, como observam **Fernando Bessa Ribeiro** e **Octávio Sacramento** na investigação que descrevem no capítulo sexto. Estes investigadores defendem que «as pesquisas socioantropológicas sobre a infeção pelo VIH/Sida constituem um recurso fundamental e incontornável para uma leitura densa da doença, tornando evidente as suas dimensões sociais, e para a própria formulação de políticas públicas neste campo».

Na mesma linha, no capítulo seguinte, de **Marta Maia** e **Khalid Fekhari**, que dá conta de uma pesquisa sobre os utentes do teste do VIH, os autores reafirmam que o diagnóstico é sem dúvida uma peça fundamental no controlo da epidemia, embora considerem que muito há ainda a fazer, nomeadamente na sensibilização para o uso

do preservativo e para a realização do teste. Como se realça no texto, «o diagnóstico tardio tem um impacto negativo quer para as pessoas quer para o Sistema Nacional de Saúde. O diagnóstico e o acesso precoces aos cuidados de saúde não só garantem um maior custo-eficácia em termos de recursos financeiros e humanos, mas também contribui para a redução da morbilidade e da mortalidade das pessoas infetadas, representando, portanto, um benefício individual e coletivo». Apesar do termo «grupos de risco» ter desaparecido, substituído pelo termo «comportamentos de risco» ou «situações de risco», a infeção por VIH permanece, nos discursos das pessoas inquiridas por estes investigadores, a doença «do outro». O risco parece, ademais, inevitável. As emoções em jogo nas relações amorosas e sexuais impedem a racionalidade e a previsibilidade dos comportamentos preventivos. O preservativo é acusado de romper «o encantamento do encontro» (Jeolás, 2007). O risco liga-se igualmente ao jogo inconsciente do indivíduo com a morte (Le Breton, 1991). O risco de infeção por VIH vai além da fragilização do corpo pela doença, pois esta doença arrasta com ela o espectro do estigma e da discriminação, acarretando sofrimento psíquico e exclusão social. A gravidade da doença e a ansiedade que acompanham o início da epidemia, o sensacionalismo dos meios de comunicação, assim como a sua incidência em grupos marginalizados ou discriminados, particularmente os toxicodependentes e os homossexuais, contribuíram para a moralização da doença em torno da qual se criou um imaginário de uma doença do desconhecido, do promíscuo ou do consumidor de drogas, produzindo medo, busca de culpados, estigma e discriminação.

Regressando à questão da prevenção, no último capítulo do livro, *Realizar ou não o teste do VIH: razões e determinantes sociais*, **Pedro Moura Ferreira** e **Marta Maia** exploram, a partir do inquérito *Sexualidade e saúde*, as motivações em torno do conhecimento serológico, visto não só como um meio de evitar a transmissão por desconhecimento mas também como reflexo de uma atitude preventiva mais assumida, indispensável para garantir práticas sexuais protegidas. O facto de os dados explorados resultarem de uma amostra representativa possibilita uma caracterização mais fundamentada do perfil social dos indivíduos que realizam o teste, ao mesmo tempo que permite descortinar os determinantes sociais que predispõem a realizá-lo.

O potencial contributo desta obra prende-se com a atualidade da temática, a singularidade dos contextos sociais e culturais visitados e dos atores que neles se inserem e as reflexões suscitadas pelos textos coletados.

Os estudos apresentados, indo além da descrição de casos específicos, procuram dissecar os sentidos das vivências individuais e coletivas em contextos sociais determinados, em que o indivíduo é tomado como sujeito com agência, mas sem perder de vista os recursos que mobiliza, os ambientes culturais, as regulações institucionais e as racionalidades controladas que enquadram a ação. Os autores salientam deste modo o papel das representações sociais nas práticas individuais e evidenciam os mecanismos de reprodução dos valores e normas que orientam os comportamentos.

A diversidade de trajetos e das experiências de investigação dos autores permite ainda acolher em termos metodológicos um leque muito variado das ferramentas comumente usadas pelas ciências sociais: observação participante, conversas informais, entrevistas semiestruturadas, consulta de fontes documentais, inquérito por questionário. A esta diversidade metodológica juntam-se também as suas distintas proveniências disciplinares, que remetem não apenas para a antropologia e a sociologia como também para a psicologia social e as ciências jurídicas, e, naturalmente, como referimos no início, as preocupações e abordagens teóricas que os autores nutrem em relação à temática do VIH/Sida.

Embora o contexto português prevaleça, os textos de Luis Junior Saraiva, Rommel Mendès-Leite e Cristiana Bastos permitem igualmente contemplar olhares sobre outras sociedades, especificamente o Brasil e a França, contribuindo para alargar e comparar os contextos de investigação. Deste modo, a diversidade dos percursos dos autores, alguns dos quais enriquecidos pela participação em movimentos sociais, bem como das investigações que apresentam, torna este livro numa prova do diálogo multidisciplinar que acompanha os seus percursos reflexivos<sup>1</sup>. Mas mais do que em torno dos paradigmas disciplinares, é na compreensão das condutas humanas e dos seus significados que este livro procura encontrar a sua unidade.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BASTOS, Cristiana (1998), A política de produção do conhecimento e os movimentos de respostas à SIDA, *Etnográfica*, 2 (1): 15-53.
- FASSIN, Didier (2005), Compassion and repression: the moral economy of immigration policies in France, *Cultural Anthropology*, 20 (3): 362-387.
- INSA (2012), *Infeção VIH/SIDA. A Situação em Portugal. 31 de Dezembro de 2011*, Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge.
- JEOLÁS, Leila Sollberger (2007), *Risco e prazer: os jovens e o imaginário da aids*, Londrina: Eduel.
- LE BRETON, David (1990), *Anthropologie du corps et modernité*, Paris: PUF.
- MAIA, Marta (2008), *Paroles hépatantes. Le vécu des hépatites chroniques*, Paris, L'Harmattan.
- NGUYEN, Vinh-Kim (2008), Antiretroviral globalism, biopolitics, and therapeutic citizenship. In Aihwa Ong e Stephen Collier (orgs.), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Oxford: Blackwell Publishing, pp. 124-144.
- POLLAK, Michael (1992), Organising the fight against AIDS, *Current Sociology*, 40 (3): 36-65.
- RUEFF, Maria do Céu (2009), *O segredo médico como garantia de não-discriminação. Estudo de caso: HIV/SIDA*, Coimbra Editora.

(1) Vide no final do volume as notas biográficas dos autores.